

Zeitschrift: Physioactive
Herausgeber: Physioswiss / Schweizer Physiotherapie Verband
Band: 55 (2019)
Heft: 3

Artikel: Ganzheitliche Transition als Herausforderung = La transition globale, und défi
Autor: Ammon, Ehart von / Kätterer, Christian / Rutz, Erich
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-928926>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 04.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Ganzheitliche Transition als Herausforderung

La transition globale, un défi

ERHART VON AMMON, CHRISTIAN KÄTTERER, ERICH RUTZ

Nicht nur der Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin gehört zur Transition, sondern auch psychosoziale Aspekte sowie die Arbeits- und Wohnsituation sind zu betrachten. Eine umfassend gestaltete Transition erhöht die Lebensqualität der Betroffenen und senkt langfristig die Kosten.

Die Pädiatrie und pädiatrische Abteilungen oder Fachärzte verschiedener Fachdisziplinen betreuen Kinder und Jugendliche mit Behinderungen respektive Geburtsgebrechen und mit chronischen Erkrankungen umfassend durch die ganze Kinder- und Jugendzeit hindurch. Eine gute Versorgung ist dabei auch gewährleistet, weil die jungen Betroffenen in einem Setting wie der Schule, dem Sport oder einer Sonderschule medizinisch wie auch psychisch beobachtet werden. Im Bedarfsfall kann schnell interveniert werden – weitgehend unabhängig davon, ob die Eltern oder Fürsorgereberechtigten selbst den Bedarf für eine Intervention erkennen oder nicht.

Die Invalidenversicherung ist maximal ab dem vollendeten 20. Altersjahr nicht mehr für die medizinischen Behandlungskosten zuständig, sondern übernimmt bis zum 65. Altersjahr nur noch die Hilfsmittelkosten. Die Kosten der übrigen medizinischen Massnahmen deckt ab dem 20. Lebensjahr die Krankenversicherung.

Was sich mit dem Erwachsenwerden oder dem Ausbildungsabschluss ändert

Den Übergang von Jugendlichen in die Erwachsenenwelt zu bewältigen ist schon eine Aufgabe für sich – mit einem Handicap erfolgreich in der Welt «der Grossen» anzukommen, bringt viele Herausforderungen mit sich. Erreicht der Jugendliche das 18. Lebensjahr, und/oder steht der Abschluss der Schulbildung an, oder der Erstausbildung wie einer Lehre, so verändert sich die Versorgungssituation in mehrfacher Hinsicht:

- Die Invalidenversicherung (IV) leistet für Kinder und Jugendliche vor allem Unterstützung und übernimmt als Kostenträger die finanzielle Deckung für schulische und

La transition ne comprend pas seulement le passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes: il faut aussi prendre en compte les aspects psychosociaux ainsi que la situation en matière de travail et de logement. Une transition bien conçue améliore la qualité de vie des personnes touchées et réduit les coûts durablement.

La pédiatrie et les départements pédiatriques ou les spécialistes de diverses disciplines accompagnent les enfants et les adolescents handicapés, atteints de malformations congénitales ou de maladies chroniques tout au long de leur enfance et de leur adolescence en leur offrant des soins complets. La qualité de la prise en charge est également garantie par le fait que les jeunes concernés sont observés, sur les plans tant médical que psychologique, dans un cadre scolaire, sportif ou dans une école spécialisée. Si nécessaire, il est possible d'intervenir rapidement – en général indépendamment du fait que les parents ou les tuteurs reconnaissent la nécessité de l'intervention.

L'assurance-invalidité ne prend plus en charge les frais des traitements médicaux à partir de l'âge de 20 ans maximum, mais uniquement les frais des moyens auxiliaires – et



Ab dem 20. Lebensjahr kommt die Krankenversicherung für medizinische Massnahmen auf, nicht mehr die IV. I À partir de l'âge de 20 ans, c'est l'assurance-maladie qui prend en charge les frais des traitements médicaux et non plus l'assurance-invalidité.

medizinisch-therapeutische Massnahmen und Hilfsmittel. Sie ermöglicht eine Entwicklung hin zu einem weitgehend normalen Leben und zur Berufseingliederung. Die Übernahme der umfassenden Leistungen – wesentlich im medizinischen Bereich und bei Therapien – endet jedoch nach dem 20. Lebensjahr.

- Die Zuständigkeit der pädiatrischen Einrichtungen endet meist mit dem 18. Lebensjahr (teilweise mit dem 16. Lebensjahr). Junge Patienten müssen fortan in die Erwachsenenmedizin wechseln.
- Die Krankenversicherer sind ab dem 18./20. Lebensjahr verpflichtet, medizinische Massnahmen und Therapien zu vergüten. Sie tun dies aber nicht mehr vorrangig unter dem Aspekt der Entwicklungsförderung, sondern sie wägen wirtschaftlich ab, was geleistet werden muss, um den Status quo eines Patienten zu erhalten.

Betroffene Jugendliche und ihre Bezugspersonen (Familie/Angehörige/Beistände) sind mit diesem Wechsel zu einem grossen Teil überfordert. Die in der Erwachsenenmedizin tätigen Fachpersonen sind meist nicht für eben noch pädiatrische Fälle und vor allem nicht besonders für Behinderte/Mehrfachbehinderte eingerichtet oder gar besonders qualifiziert. Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen gibt es in der Erwachsenenmedizin der Schweiz nicht. Hausärzte oder Fachärzte mit Erfahrungen mit Behinderungen müssen jeweils einzeln gesucht werden.

Auch für Wohnen und Arbeitsplatz finden sich bisher zu wenige Einrichtungen, die für junge Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen vorbereitet sind und entsprechende Plätze in ausreichender Zahl bieten können.

Was es für eine gelingende Transition braucht

Eine ganzheitliche Transition betrachtet den Prozess umfassend. Folgende Elemente tragen zum Gelingen bei:

- den Übergang vom Jugendlichen in die Erwachsenenphase prozessual gestalten und organisieren (medizinische und integrative Transition)
- ein Fallmanagement als Drehscheibe für alle in diesem Übergang wesentlichen Abstimmungsfragen bieten
- die Wohn-/Arbeitssituation und die psychosoziale Betreuung optimieren helfen
- den Know-how-Transfer zwischen allen Beteiligten fördern

Ganz wesentlich bei der Gestaltung des Transitionsprozesses ist es, dass eine Win-win-Situation für alle Beteiligten entsteht:

Die IV und die übrigen Leistungsträger wie die Krankenversicherungen müssen einen Nutzen darin sehen, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten oder zu verbessern. Gleichzeitig sind Möglichkeiten für ein effizienteres Kostenmanagement zu finden.

ce, jusqu'à 65 ans. Les frais occasionnés par d'autres mesures médicales sont pris en charge par l'assurance-maladie à partir de l'âge de 20 ans.

Ce qui change à l'âge adulte ou à la fin de la formation

Faire face à la transition du monde des jeunes au monde des adultes constitue déjà une tâche conséquente en soi et intégrer avec succès le monde des «grands» avec un handicap comporte de nombreux défis. Si le jeune atteint l'âge de 18 ans et/ou s'il est sur le point de terminer sa scolarité ou de commencer sa formation initiale – p.ex. un apprentissage –, sa situation en matière de soins change à plusieurs égards:

- L'assurance-invalidité (AI) soutient en premier lieu les enfants et les adolescents et prend en charge les frais de scolarité ainsi que les mesures et aides médicales et thérapeutiques. Elle favorise un développement qui va dans le sens d'une vie en grande partie normale et d'une insertion professionnelle. Toutefois, la prise en charge des prestations globales – principalement dans le domaine médical et pour les traitements – prend fin après l'âge de 20 ans.
- La responsabilité des institutions pédiatriques prend généralement fin à l'âge de 18 ans (parfois à l'âge de 16 ans). Les jeunes patients doivent ensuite se tourner vers la médecine pour adultes.
- Les assurances-maladie sont obligées de prendre en charge les mesures et les traitements médicaux à partir de 18–20 ans. Cependant, elles ne cherchent plus principalement à promouvoir le développement du patient. Elles évaluent, sur le plan économique, ce qui doit être mis en œuvres pour maintenir son statu quo.

Les adolescents affectés et leurs personnes de référence (famille, proches, conseillers) sont largement dépassés par ce changement. Les spécialistes qui travaillent dans la médecine pour adultes ne sont généralement ni équipés, ni spécialement qualifiés pour les cas qui ne dépendent plus de la



Bei der Transition ist eine Win-win-Situation anzustreben. | Lors de la transition, il est essentiel de créer une situation gagnant-gagnant.



Eine erfolgreiche Transition erhält die Lebensqualität. | Une transition réussie préserve la qualité de vie.

Die *Betroffenen und ihr Umfeld*, insbesondere Angehörige und Assistenten oder Pflegende, müssen spürbar entlastet werden. Dies geschieht durch bessere Information, einfacher zu erhaltende Leistungen und eine durchgehende Betreuung – insbesondere psychosozial.

Therapeuten, Hilfsmittelanbieter und Ärzte, welche die Betreuung der Betroffenen ab dem 18. oder 20. Lebensjahr übernehmen, profitieren von einem besseren Informationsfluss. Massnahmen für die intensivere Betreuung werden zudem besser abrechenbar.

Arbeitsplatz und Infrastrukturanbieter (wie z. B. Vermieter) gewinnen neue «Kunden», die zwar anspruchsvoll sind, dafür aber eine lange Verweildauer in einer Wohnung oder Einrichtung aufweisen. So lohnt sich zum Beispiel die Vermietung einer 7-Zimmer-Wohnung zu hoher Miete an eine Wohngemeinschaft mit Assistenz- und Spitex-Anbindung für mehrere Mehrfachbehinderte oder Menschen mit Handicap selbst dann, wenn noch Umbauten erfolgen müssen.

Eine Langzeitperspektive, welche die Lebensqualität berücksichtigt

Wie soll das alles zusammenpassen, wenn bisher immer das Kostenargument betont wird? Es muss das Ziel aller an der Transition Beteiligten sein, eine Vollkostenrechnung zu machen. Betrachtet werden sollten dabei die Kosten der Langzeitbetreuung mit und ohne erfolgreiche Transition mit 18 Jahren. Wenn ein Mehrfachbehinderter viel früher in ein Heim oder gar eine Altenpflegeeinrichtung wechseln muss, so verursacht er innert 10 Jahren zirka 1,2 Millionen Mehrkosten gegenüber dem Leben in einer Wohngemeinschaft mit

pédiatrie, encore moins pour des personnes qui présentent un ou de multiples handicaps. En Suisse, il n'existe pas, dans la médecine pour adultes, de centres de traitement médical pour les adultes atteints de handicaps mentaux ou de handicaps multiples graves. Les médecins de famille ou les spécialistes au bénéfice d'une expérience du handicap doivent être trouvés individuellement.

Dans les domaines du logement et du travail aussi, les installations adaptées aux jeunes adultes avec des besoins spéciaux, et qui peuvent offrir un nombre suffisant de places appropriées sont rares.

Ce qui est nécessaire pour une transition réussie

Une transition complète implique d'appréhender le processus de manière globale. Les démarches suivantes contribuent à son succès:

- concevoir et organiser la transition de l'adolescence à l'âge adulte de manière processuelle (transition médicale et intégrative);
- proposer une gestion de cas (*case management*) comme plaque tournante pour toutes les questions clés de coordination au cours de cette transition;
- contribuer à l'optimisation des conditions de vie et de travail et à la prise en charge psychosociale;
- promouvoir le transfert de savoir-faire entre toutes les parties concernées.

Il est essentiel de créer une situation gagnant-gagnant pour tous les personnes impliquées dans le processus de transition:

L'AI et les autres prestataires de services, tels que les assurances-maladie, doivent voir un avantage à maintenir ou à améliorer la qualité de vie des personnes concernées. En parallèle, il faut trouver des possibilités pour une gestion plus efficace des coûts.

Les personnes concernées et leur environnement, en particulier leurs proches aidants ou soignants, doivent être sensiblement soulagés. On y parvient grâce à une meilleure information, à des prestations plus faciles à obtenir et à des soins continus – en particulier des soins psychosociaux.

Les thérapeutes, les fournisseurs d'aides médicales et les médecins qui s'occupent des personnes concernées dès l'âge de 18 ou 20 ans bénéficient d'un meilleur flux d'informations. Cela permet en outre de mieux facturer les mesures pour des soins plus intensifs.

Ein Verein, der die Transition gestaltet

«transition1525» ist ein gemeinnütziger Verein, der 2017 gegründet wurde. Er arbeitet daran, einen ganzheitlichen Übergabeprozess zu etablieren – schweizweit und in Zusammenarbeit mit allen Leistungsträgern, Patientenorganisationen und den Gesundheitsbehörden.

www.transition1525.ch

Une association qui conçoit la transition

«transition1525» est une association à but non lucratif fondée en 2017. Elle s'efforce de mettre en place un processus de transfert global – à l'échelle nationale et en coopération avec tous les prestataires de services, les associations de patient-e-s et les autorités sanitaires.

www.transition1525.ch

Assistenz. Der physische und mentale Abbau bei einer frühzeitigen Unterbringung in einer Institution lässt sich nicht finanziell bemessen. Qualitativ beschreiben lässt er sich hingegen schon, mit der Anzahl Lebensjahre mit guter Lebensqualität, ausgedrückt in sogenannten QALYs. ■



Erhart von Ammon ist Geschäftsführer vom Verein «transition 1525» und betroffener Vater.

Erhart von Ammon est directeur de l'association «transition 1525» et un père concerné par le problème.



Dr. med. **Christian Kätterer** ist Leitender Arzt an der Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie, Rehab Basel.

Dr **Christian Kätterer** est médecin-chef à Rehab Basel, la clinique de réadaptation neurologique et paraplégiologique.



PD Dr. med. **Erich Rutz** ist Leitender Arzt Neuroorthopädie am Universitäts-Kinderspital Beider Basel (UKBB).

Dr **Erich Rutz** est médecin-chef en neuro-orthopédie à l'hôpital universitaire pour enfants des deux Bâle (UKBB).

Les lieux de travail et les fournisseurs d'infrastructures (tels que les bailleurs) attirent de nouveaux «clients» qui sont certes exigeants mais qui garantissent un séjour de longue durée dans un appartement ou un établissement. Ainsi, il vaut par exemple la peine de louer un appartement de 7 pièces à un loyer élevé à une communauté en colocation avec assistance et connexion aux soins à domicile pour plusieurs personnes atteintes d'un handicap isolé ou de handicaps multiples, même s'il faut apporter au logement des modifications structurelles.

Une perspective à long terme qui tient compte de la qualité de vie

Comment tout cela est-il censé s'articuler si l'argument du coût a toujours été mis en avant jusqu'à présent? L'objectif des personnes impliquées dans la transition doit être celui d'établir un calcul de l'ensemble des coûts. Pour ce faire, il faut tenir compte des coûts des soins de longue durée avec et sans transition réussie à l'âge de 18 ans. Si une personne atteinte de handicaps multiples doit intégrer un centre pour handicapés, voire un établissement de soins pour personnes âgées beaucoup plus tôt, elle créera environ 1,2 million de coûts supplémentaires en 10 ans par rapport à une personne qui vit dans une communauté en colocation avec assistance. La régression physique et mentale dans le cas d'un placement précoce dans une institution ne peut être mesurée financièrement. Elle peut cependant être décrite sur le plan qualitatif par le nombre d'années au cours desquelles la personne concernée peut maintenir une bonne qualité de vie, ce qui est exprimé en dénommés QALYs. ■



Pro Juventute Elternberatung

In allen Situationen da für Eltern.

058 261 61 61

elternberatung.projuventute.ch

Die Elternberatung und der Elternnotruf engagieren sich gemeinsam für die Stärkung der Eltern – zugunsten der Kinder in der Schweiz.

